

Myelooma- pieni opas sairastuneelle



Savilaakso Marja-Kaisa

Tiainen Eevi

Kuvat: Saara Nieminen

Yhteistyössä Oulun seudun ammattikorkeakoulu
ja Oulun yliopistollinen sairaala, osasto 36 (veritaudit).

6/2011

Sisältö:

Hyvä lukija	4
Mikä on myelooma?	5
Erilaisia sairaalassa tehtäviä tutkimuksia	6
Miten minua hoidetaan?	7
Vinkkejä arkeen	9
Kun en jaksa	11
Tukea ja tietoa	12
Ystävät ja elämä kotona	13
Vaikeita sanoja	14
Muistiinpanoja	16

Hyvä lukija

Tämä opas on tarkoitettu myeloomaan sairastuneelle ja hänen läheisilleen avuksi sairauden ja hoidon ymmärtämiseksi. Oppaaseen on koottu tärkeimpiä perusasioita sairaudesta. Oppaan tarkoituksena on toimia myös henkilökunnan antaman ohjauksen täydentäjänä ja tukena sekä sairaalassa että kotona. Toivomme, että oppaaseen on helppo palata sairauden eri vaiheissa.

Älä epäröi kysyä lisää mieltäsi askarruttavista asioista hoitavalta yksiköltä.

Mikä on myelooma?

Myelooma on veren ja luuytimen plasmaseluihin liittyvä syöpäsairaus, jonka aiheuttajaa ei tunneta. Se kuuluu pahanlaatuisiin veritauteihin ja on niistä toiseksi yleisin imusolmukesyövän eli lymfooman jälkeen.

Myelooma kehittyy hitaasti, yleensä vuosien kuluessa. Myeloomassa luuytimeen tulee häiriö, jonka seurauksena sinne kerääntyy pahanlaatuisia, syöpäsolun kaltaisia plasmaseluja. Luuydintä on luustossa enimmäkseen rintalastassa, kylkiluissa, lantionluissa, soliseluissa, selkänikamissa ja olkaluussa. Sairauden johdosta useiden veriselujen muodostus häiriintyy ja luuytimen kudokset vaurioituu.

Myelooma ilmenee monella eri tavalla, tästä syystä se voidaan löytää erilaisten oireiden takaa tai joskus jopa sattumalöydöksenä. Toisinaan yllättävä kipu pakottaa hakeutumaan lääkäriin ja luustokuvat johtavat myelooman jäljille. Yleisimmät oireet ovatkin luustokipu, väsymys, hermoston toimintahäiriöt, toistuvat infektiot ja munuaisvaivat.



Erilaisia sairaalassa tehtäviä tutkimuksia

Kun epäily myeloomasta herää, sairauden toteamiseksi ja sen luonteen selvittämiseksi tarvitaan monia erilaisia tutkimuksia.

Verikokeet

Verinäytteistä tarkistetaan kokoverenkuva, jossa näkyy ensimmäisenä yleensä anemia. Lisäksi tutkitaan kalsiumarvo ja otetaan munuaisten ja maksan toimintaa kuvaavat kokeet. Vasta-aineina toimivat proteiinit määritetään ja selvitetään myelooman valkuaisaineen määrä veressä.

Luustokuvat

Luusto kuvataan tavallisin röntgenkuvin, jotka otetaan yleensä kallon luista, ylä- ja alaraajoista, lantion luista ja selkänikamista.

Luuydinnäyte

Luuydintutkimus tarvitaan myeloomadiagnoosin varmistamiseksi. Luuydinnäyte otetaan neulalla rintalastasta tai selän puolelta suoliluusta. Tutkimus tehdään paikallispuudutuksessa.

Virtsakokeet

Joskus myelooma on niin sanottu kevytketjomyelooma. Kevytketjomyelooma voidaan havaita virtsaa tutkimalla. Tutkimusta varten kerätään virtsa vuorokauden ajalta.

Miten minua hoidetaan?

Monien syöpien hoito on ryhmätyötä ja niin myös myelooman. Hoito tapahtuu moniammatillisessa tiimissä. Hoidossa keskitytään sairauden etenemisen ja oireiden hallitsemiseen. Myelooman hoito aloitetaan yleensä siinä vaiheessa, kun se aiheuttaa oireita tai etenee nopeasti. Tässä vaiheessa tehdään hoitosuunnitelma, jossa käydään läpi eri hoitovaihtoehtot sekä niihin liittyvät edut ja haitat.

Lääkärin vastaanotolla käydään sekä taudin aktiivisessa vaiheessa että oireettomassa vaiheessa säännöllisesti.

Hoito valitaan yksilöllisesti, ottaen huomioon esimerkiksi ikäsi, terveydentilasi, muut sairautesi, taudin vaihe ja laboratoriotulokset. Hoitoon käytetään yleensä eri lääkkeiden yhdistelmiä. Useimmin käytetty lääke on kortisoni isoina annoksina. Kortisoni tuhoaa myeloomasoluja. Sillä on verisolujen muodostusta tukeva vaikutus ja se myös vähentää pahoinvointia. Muita lääkkeitä ovat talidomidi ja sen sukulaislääkkeet, joilla on syöpäkudoksen kasvua hillitsevä vaikutus. Myelooman hoidossa käytetään myös erilaisia sytostaatteja eli solunsalpaajia. Solunsalpaaja on lääkeaine, joka tuhoaa pääasiallisesti nopeasti kasvavia soluja. Solunsalpaajat vaikuttavat sekä terveisiin että sairaisiin soluihin, minkä vuoksi niiden käyttöä valvotaan erityisen tarkasti.

Suurin osa potilaista saa bisfosfonaatti lääkitystä luunmurtumien ja uusien luustomuutosten ehkäisemiseksi sekä alentamaan veren suurta kalsiumpitoisuutta. Luustokipujen hoidossa käytetään vahvoja kipulääkkeitä ja tarvittaessa myös sädehoitoa.

Myelooman hoidossa käytetään myös kahdentyyppisiä kantasolusiirtoja. Yleisempi muoto on Autologinen kantasolusiirto, joka tehdään, kun myelooma on ensin hoidettu hyvään hoitovasteeseen. Autologinen kantasolusiirto tarkoittaa, että siirrettävät kantasolut ovat potilaan omia. Kantasolut kerätään tällöin potilaan ääreisverenkierrosta sen jälkeen, kun niitä on saatu kasvutekijähoidolla riittävästi hänen verenkiertoonsa.

Harvinaisempi kantasolusiirtomuoto on allogeeninen kantasolusiirto. Se tarkoittaa, että siirrettävät kantasolut ovat peräisin toiselta henkilöltä, terveeltä luovuttajalta. Allogeenista kantasolusiirtohoitoa toteutetaan nuoremmille, muutoin hyväkuntoisille, myeloomapotilaille.

Kantasolusiirrosta saat tarkempaa tietoa osastolta.

Sinulla on mahdollisuus **esittää mielipiteesi** ja saamasi tiedon pohjalta vaikuttaa siihen, mikä hoito aloitetaan juuri sinulle.

Myelooman lääkehoito on useimpien lääkkeiden osalta **kokonaan korvattavaa** potilaalle. Lääkäri laatii Kansaneläkelaitokselle B- todistuksen tätä varten.

Lääkäri ottaa kantaa myös **työkykyisyyteen ja sairauslomaan.**

Vinkkejä arkeen

- ✓ **Ruokahalu** heikkenee usein pahoinvoinnin vuoksi. Monipuolinen riittävästi energiaa sisältävä ravinto tarpeellisine hivenaineineen ja vitamiineineen on kuitenkin välttämätön yleiskunnon kannalta. Kuuma ruoka ja ruuan tuoksu voivat laukaista pahoinvoinnin, joten esimerkiksi ruuanlaittoa voi olla hyvä välttää. Suolainen ruoka maistuu usein paremmin kuin makea ja rasvainen ruoka.
- ✓ **Pahoinvointi** voi olla joko fyysistä tai psyykkistä. Fyysisiä oireita ovat pahoinvointi ja oksentelu. Pahoinvointi voi aiheutua syövästä itsestään, sädehoidosta tai ilmetä muiden lääkkeiden haittavaikutuksena. Pahoinvoinnin estämiseksi pitäisi syödä säännöllisesti, vähän mutta usein. Psyykkistä pahoinvointia voi aiheuttaa esimerkiksi pelko ja stressi.
- ✓ **Ummetus** liittyy usein ruokailutottumusten muuttumiseen ja liikunnan vähenemiseen. Myös monet lääkkeet aiheuttavat ummetusta tai lisäävät taipumusta siihen. Ummetusta voi hoitaa juomalla runsaasti vettä sekä syömällä ravintokuituja ja luumuja. Tarvittaessa suolen toimintaa voi avustaa lääkityksellä.



- ✓ **Kipu** voi johtua itse sairaudesta, sairauden hoidosta tai hoitoon liittyvistä komplikaatioista. Myös mielialan muutokset voivat heijastua kipuna ja masentuneisuus usein lisää kipuherkkyyttä. Kivun syy tulee aina selvittää, jotta sen hoito onnistuu mahdollisimman hyvällä tavalla. Kipua voi lievittää myös lääkkeettömillä menetelmillä, esimerkiksi rentoutumalla, kylmällä, kuumalla, hieronnalla ja liikunnalla.
- ✓ **Hammasharja** kannatta vaihtaa tavallista tiheämmin, esimerkiksi kahden kuukauden välein, koska harjaksiin jää bakteereja joka kerta, kun harjaa käyttää. Alentuneen puolustuskyvyn takia bakteerit aiheuttavat helpommin tulehduksia.
- ✓ **Suun limakalvot** kuivuvat herkästi hoitojen aikana ja niihin saattaa ilmaantua haavaumia, joihin voi käyttää esimerkiksi **Caphosol®**-valmistetta. **Caphosolia®** voit käyttää normaalin suunhoidon lisäksi sädehoidon tai korkea-annoksisen solunsalpaajahoidon mahdollisesti aiheuttaman limakalvotulehduksen ehkäisyyn ja hoitoon.
- ✓ **Käsien puhtaudesta** huolehtiminen on erityisen tärkeää hoitojen aikana, koska suurin osa tulehduksista välittyy käsien kautta. Käsihuuhteen käyttö on helppo ja hyvä tapa ehkäistä infektiota.
- ✓ **Päivittäinen intiimihygieniasta** huolehtiminen sairauden aikana on erityisen tärkeää. Ripulin aikana alapään suihkuttelua suositellaan jokaisen ulostamiskerran jälkeen. Myös suihkussa käyminen päivittäin on tarpeen etenkin silloin, kun hikoilee runsaasti tai on kuumeessa. Iho kuivaa herkästi pesujen vuoksi, joten ihon rasvaaminen perusvoiteella on hyväksi.

Kun en jaksa

Pitkien hoitajaksojen takia saatat tuntea itsesi väsyneeksi ja masentuneeksi, ja joskus voi ilmetä sekä psyykkistä että fyysistä hoitoväsymystä. Syöpähoitojen aikana uupumusta aiheuttavat esimerkiksi lääkitys, anemia, vähentynyt hormonitoiminta tai kivut.

Sairaus on stressitila, joka muuttaa totuttuja tapoja kuten levon ja unen tarvetta sekä liikuntatottumuksia. Hoitojen ja infektioiden aikana levon tarve lisääntyy ja uni maisuu päivälläkin. Normaali vuorokausirytmie menee usein sekaisin ja oma jaksaminen kärsii. Tällöin unilääkkeestä voi olla apua, sillä se auttaa uneen pääsyyssä. Usein-kaan unilääkettä ei tarvitse käyttää enää kotioloissa.

Kun voimat ovat vähissä, **pienikin liikkuminen** osastolla **pitää yllä lihaskuntoa**. Kun tilasi on vakaa ja veriarvot nousussa, voit myös käydä osaston ulkopuolella ja ulkona.

Liikkuminen on tärkeää luuston haurastumisen hidastamiseksi. Liikkumista helpottavia **apuvälineitä** voidaan tarvittaessa järjestää sairaalan kautta.

Tukea ja tietoa

Koska myelooman kanssa eläminen voi olla välillä tuntua raskaalta, on tärkeää pyytää tukea ja neuvoa lääkäriltä, perheeltä ja ystäviltä sekä muilta sairastuneilta.

Luotettava tieto sairaudesta löytää helposti. Sitä saa hoitavilta terveydenhuollon ammattilaisilta sekä esimerkiksi Syöpäjärjestöjen neuvontapalveluista. Erilaiset yhdistykset ja järjestöt tarjoavat myös monenlaista toimintaa, esimerkiksi ryhmätoimintaa, jossa voi vaihtaa ajatuksia muiden syöpäpotilaiden kanssa.

Sairaalasielunhoitaja

on ennen kaikkea kuuntelija, joka tukee sopeutumisessa ja selviytymisessä uuteen elämäntilanteeseen. Sairaalasielunhoitaja vieraillee osastolla ja on myös tavoitettavissa sairaalasta kotiutumisen jälkeen.

Sosiaalityöntekijä

on tavoitettavissa arkipäivisin. Hänen kanssaan voi jutella esimerkiksi sairausvakuutusasioista ja mahdollisesta kotipalvelun tarpeesta.

Erilaiset yhdistykset ja säätiöt

toimivat myös Oulun alueella. Niiden esitteitä löytyy muun muassa osaston ilmoitustaululta.

Ystävät ja elämä kotona

Vierailijat ovat osastolle hyvin tervetulleita ja toivottavia. Yleisenä toivomuksena on kuitenkin, ettei vierailijoita tule yhdellä kertaa liian paljon. On myös mahdollista, että hoitojen aikana veriarvosi laskevat niin paljon, että joudut suojaeristykseen infektoriskin minimoimiseksi. Tällöin vierailuun liittyy erityisohjeita. Erityisohjeista on hyvä keskustella osaston henkilökunnan kanssa.

Hoidoista toivuttuasi pääset kotiin, kun se on turvallista ja mahdollista. Kotioloissa kannattaa välttää kontakteja flunssaisiin ihmisiin ja liikkumista ihmisjoukoissa. Kotosalla on **tärkeää että liikut** voitisi mukaan mahdollisimman paljon sekä sisällä että ulkona. Näin ruokahalu ja unen laatu paranevat ja **elimistösi toipuu** seuraavaa hoitokertaa varten.

Jos kotona vointi huononee yllättäen tai kuume nousee, on heti otettava yhteyttä lähimpään päivystykseen, mihin vuorokauden aikaan tahansa.

Kaikista mieleen tulevista kysymyksistä on aina hyvä keskustella sinua hoitavan lääkärin tai hoitajan kanssa.

Vaikeita sanoja

Autologinen kantasolusiirto

Siirrettävät kantasolut ovat potilaan omia

Allogeeninen kantasolusiirto

siirrettävät kantasolut ovat peräisin toiselta henkilöltä

Anemia

Anemiassa veren hemoglobiiniarvo (Hb) on normaalia alhaisempi.

Kantasolut

Ovat soluja, jotka kykenevät jakautumaan. Saadessaan ärsykeitä ympäristöstään ne voivat muuttua moniksi erilaisiksi solutyypeiksi ja edelleen kudoksiksi.

Leukosyytti

Valkosolu. Niiden tärkein tehtävä on mikrobien tuhoaminen.

Luuydin

Luuydin on luiden sisällä oleva lähes nestemäinen kudos, joka valmistaa kaikki veren solut: punasolut, valkosolut ja verihiutaleet

Neutropenia

Veren valkosoluihin kuuluvien neutrofiilien määrän väheneminen alle ikää vastaavan viitearvon.

Plasmasolu

Valkosolu, jota tuottaa vasta-aineita. Normaalit plasmasolut tuottavat vasta-aineita taistelemaan infektiota vastaan.

Punasolu

Verisolu, joka kuljettaa happea kehon eri elimiin. Punasolujen puutosta kutsutaan anemiaksi.

Remissio

Hyvä hoitovaste. Potilaan tilan koheneminen ja taudin aiheuttamien oireiden sekä löydösten lievittyminen. Remissio on usein tilapäinen, mutta voi jäädä myös pysyväksi.

Sytoosi

Verisolujen määrän kasvaminen veressä

Sytopenia

Verisolujen määrän väheneminen veressä.

Trombosyytti

Verihiutale, joka on tärkeä osa verenvuodon tyrehtyttämistapahtumaa.





Oppaassa käytettyjä lähteitä:

Erikson, E. & Kuupelo, M. 2000. Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. 1. Painos. Pöytäkirjat: WSOY

Fyysiset oireet. Dermaklinikka. Melanooma.

<http://dermaklinikka.fi/patient/Fyysiset+oireet/1209.html>

Hoitoväsymys. Syöpäjärjestöt.

<http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/hoidot/hoitovasymys/>

Myelooman tutkiminen ja diagnostiset tutkimukset. Janssen-Cilag.

[http://www.janssen-](http://www.janssen-cilag.fi/bgdisplay.jhtml?itemname=multiple_myeloma_diagnosointi&product=none)

[cilag.fi/bgdisplay.jhtml?itemname=multiple_myeloma_diagnosointi&product=none](http://www.janssen-cilag.fi/bgdisplay.jhtml?itemname=multiple_myeloma_diagnosointi&product=none)

Luukkonen. S. 2010. Multippeli myelooma. Potilas opas.

www.syopapotilaat.fi/pdf/multippeliopas.pdf

Palvan. I. 2010. Veritaudit. Helsinki: Medivil Oy.

Salonen, J. 2009. Tietoa potilaalle: Myelooma (Plasmasolusyöpä.) Duodecim.

http://www.terveysportti.fi.ezp.oamk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_haku=Myelooma

Myelooma. Vasa Centralsjukhus. Vaasan keskussairaala.

<http://www.vaasankeskussairaala.fi/WebRoot/1013451/Potilasohjeet/Myelooma.pdf>.

